



BOLETÍN INFORMATIVO

DICIEMBRE de 2022<

Acaba un año y comienza otro con nuevos proyectos e iniciativas en el horizonte

Acabamos de iniciar el año 2023, que se presenta para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes como un libro en blanco en el que hay muchas hojas que rellenar y proyectos que plasmar en ellas. Hemos despedido hace solo unos días el año 2022, un ejercicio fructífero en el que se han acometido importantes iniciativas, como la inauguración oficial del Centro "Cristina Arcas Valero", que por motivos de la pandemia no se había podido llevar a cabo todavía, y se pudo retomar de nuevo la presencialidad en el Congreso Internacional de Enfermedades Raras, un momento esperado después de que las dos ediciones anteriores, también a causa del coronavirus, solo pudiera realizarse de manera on line.

En el balance positivo, las cerca de veinte mil sesiones de servicios de atención directa impartidas en los centros y delegaciones de D'Genes, que a buen seguro han redundado en la mejora de la calidad de vida de nuestros usuarios. Y por supuesto, el mantenimiento e incluso incremento de nuestra amplia base social, que ronda ya los ochocientos socios.

Para 2023 son muchos los proyectos en los que ya se viene trabajando desde la asociación para seguir creciendo y ayudando a las personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | BALANCE |
| 3 | ALIANZAS |
| 4 | FORMACIÓN |
| 5 | SOLIDARIDAD |
| 7 | DELEGACIONES |
| 17 | CAMPAÑA |
| 18 | NAVIDAD |
| 19 | RESPIRO FAMILIAR |
| 21 | COLABORADORES |

Balance

El presidente de D'Genes desea un buen año 2023 y agradece todos los apoyos recibidos en 2022

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desea un Feliz Año Nuevo en el que la luz de la solidaridad esté siempre presente. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha querido mandar un mensaje especial en estos primeros compases de 2023 a todas las personas que conviven con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.

Carrión ha aprovechado para hacer un balance de lo que ha dado de sí año el año 2022 que acaba de finalizar, del que entre otras cuestiones, destacó la cesión a D'Genes de unas instalaciones en Cartagena por parte del Ayuntamiento de dicha ciudad para albergar el que será en un futuro y cuando se culmine el acondicionamiento de las mismas el Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz". En materia de infraestructuras, también recordó la ilusión que supuso haber podido llevar a cabo la inauguración oficial del Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca, que aunque en marcha ya tiempo, no había podido inaugurarse antes por la pandemia.

Asimismo, ha destacado la constitución de la Fundación D'Genes para impulsar la investigación en enfermedades raras.

También ha resaltado la consolidación del programa formativo de la asociación, resaltando la vuelta a la presencialidad en el XV Congreso Internacional de Enfermedades raras de manera presencial, así como otros foros formativos desarrollados de manera presencial como la séptima edición del WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades raras celebrado en Cartagena, la Jornada Atiende en Cehegín, una Jornada sobre Lyme en Murcia o el IV Simposium Sin Diagnóstico en Sevilla. A ellos hay que sumar otros en formato on line, como el IV Congreso Nacional de Epilepsia y webinars sobre varias patologías concretas.



También ha valorado positivamente el esfuerzo para realizar escuelas de verano en varios municipios, Mazarrón, Murcia y Cartagena, o de Navidad en Totana, para atender la demanda de usuarios en este sentido y ayudar a las familias a conciliar vida laboral y familiar, así como la puesta en marcha como novedad de talleres grupales con la terapeuta canina Luna.

El presidente de D'Genes también ha querido resaltar la importante función de atención y asesoramiento a afectados y familias desarrollada en 2022, mediante la consolidación del Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras, desde el que se ha atendido a más de doscientas personas.

Además, Carrión ha destacado el buen funcionamiento del

modelo de atención multidisciplinar e integral que desarrolla D'Genes en sus centros y delegaciones, que ha permitido ofrecer a sus usuarios 19.540 sesiones a lo largo del ejercicio 2022 y ha avanzado retos para 2023 como la puesta en marcha de una nueva delegación de D'Genes en Canarias.

Agradecimientos

Por último, el presidente de D'Genes ha querido tener palabras de agradecimiento a todas las personas y entidades que han prestado su apoyo a la asociación a lo largo de 2022, como patrocinadores, colaboradores y comercios que con sus aportaciones han contribuido a que los diferentes proyectos que desarrolla la asociación sean una realidad.

También ha querido agradecer el trabajo desarrollado por el equipo profesional de D'Genes, que con su buen hacer y entrega dan lo mejor de sí para estar al lado de los usuarios de la asociación y trabajan, cada uno desde sus diferentes áreas, por mejorar su calidad de vida.

Asimismo, ha tenido palabras de agradecimiento para todos y cada uno de los componentes de la junta directiva de la asociación, que aportan su tiempo y dedicación de manera desinteresada a D'Genes. Por último, ha destacado el crecimiento de la base social de la entidad, que ya suma ochocientos socios, y ha querido agradecer a todos ellos su generosidad y apoyo, a la vez que les ha animado a seguir formando parte de la familia D'Genes.

Alianzas

Profesionales de FEDER visitan el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" para conocer el funcionamiento de D'Genes

En el marco del proyecto "Acercándonos" que lleva a cabo la Federación Española de Enfermedades Raras

Profesionales de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) visitaron el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana.

La visita tuvo lugar en el marco del programa "Acercándonos" de FEDER, cuyo objetivo es que la federación tenga conocimiento de primera mano del funcionamiento y labor que desempeñan las asociaciones miembros de la misma en los respectivos territorios.

Las profesionales que visitaron el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela", donde se encuentra la sede principal de D'Genes, tuvieron la oportunidad de visitar las dependencias y conversar con la trabajadora social de la asociación, quien les detalló de manera pormenorizada las diferentes áreas de trabajo y programas que se llevan a cabo y respondió a las diferentes preguntas que le plantearon sobre diferentes aspectos de la entidad.



Formación

INTERVENCIÓN EDUCATIVA

- APOYO CONDUCTUAL POSITIVO.
- EVALUACIÓN FUNCIONAL DE LA CONDUCTA.
- SAAC
- PECS
- ENTRENAMIENTO EN HH.SS.
- AUTOINSTRUCCIONES.

FORMACIÓN A FAMILIAS



CICLO DE TALLERES ON LINE
ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A FAMILIAS

15 DE MAYO / Organización de tareas.
Orientaciones psicopedagógicas.

22 DE MAYO / Estimular el lenguaje comunicativo.
Orientaciones psicopedagógicas.

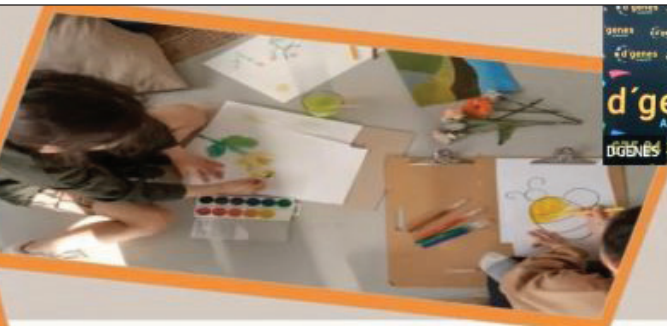
29 DE MAYO / Entornos multisensoriales en casa.
Funciones ejecutivas en el domicilio y autonomía personal. Pautas para una buena alimentación.
HORARIO: 16:30-18:30 HORAS

SOCIOS DE D'GENES GRATIS
NO SOCIOS 5 € / SESIÓN
Nº de cuenta: 0400 2000 0000 0000 0000

FORMACIÓN ESPECÍFICA

ASESORAMIENTO INDIVIDUALIZADO Y GRUPAL





Programa de Servicio de Información y orientación e Intervención educativa a personas con enfermedades raras y sus familias

Actividades curso 2022/2023

- Servicio de Información y Orientación (SIO).
- Asesoramiento y Orientación a docentes (Tipología de enfermedades raras, guías educativas, metodologías, etc).
- Intervención educativa en centros escolares.
- Sesiones online para alumnado con característica especiales, en caso necesario (agravamiento de la enfermedad que le impide la asistencia al centro educativo, previa justificación médica; periodo largo hospitalario o postoperatorio, por interrupción del curso escolar a causa del COVID-19; otras).
- Formación a docentes y familias (webinars).

Más información
educación@dgenes.es
641 82 14 00

Organiza



Colabora



D'Genes impartió un webinar sobre aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras, dirigido a la comunidad educativa de Albacete

Aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras fue la temática en torno a la que giró el segundo webinar organizado por la Asociación de Enfermedades raras D'Genes, dirigido principalmente a la comunidad educativa de Albacete. Este webinar se llevó a cabo en el marco del Programa de Servicio de Información y Orientación e Intervención educativa para personas con enfermedades raras y sus familias que desarrolla

D'Genes, y que cuenta con la subvención del Ayuntamiento de Albacete. El responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, fue el encargado de impartir el 1 de diciembre esta acción formativa y divulgativa. Este webinar se enmarcaba en el Programa de Servicio de Información y Orientación e Intervención educativa para personas con enfermedades raras y sus familias que desarrolla la asociación,

y cuyos objetivos son lograr la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes, sin diagnóstico y con discapacidad durante la etapa escolar, educar en la diversidad, el respeto a las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando la problemática de las patologías poco frecuentes al contexto educativo o favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades raras durante la etapa escolar.

Asimismo, durante la sesión se dio visibilidad al proyecto sobre utilización de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación que se lleva a cabo desde D'Genes y que cuenta con la subvención del Ministerio de Educación. Si hay algún docente o persona interesada en contactar con el área de Educación de D'Genes puede hacerlo a través del correo educacion@dgenes.es o bien el teléfono 641 82 14 00.

Solidaridad

El AMPA del Colegio Vistarreal dona a D'Genes 982 euros recaudados en un mercadillo solidario

Responsables del mismo hicieron entrega del dinero a la asociación a través de Fernando, joven usuario de D'Genes, y alumno del colegio

El AMPA del Colegio Vistarreal de Molina de Segura han hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de la recaudación obtenida en el mercadillo solidario organizado en la urbanización Altoreal.

Un representante del AMPA de dicho centro hizo entrega de un cheque por importe de 982 euros a Fernando, usuario de D'Genes y alumno del colegio Vistarreal, para su entrega a la asociación, que lo destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

**D'Genes
agradeció esta
importante
acción solidaria**

Desde D'Genes se quiere agradecer esta iniciativa solidaria que además de para aportar una importante cantidad de dinero a la asociación, sirvió para dar visibilidad a su labor.



Solidaridad

Neumáticos Totana lanza por segundo año consecutivo la campaña "Neumáticos solidarios", a beneficio de la asociación



Neumáticos Totana S.L. ha lanzado por segundo año consecutivo su campaña "Neumáticos solidarios", una iniciativa por la que la empresa donará a D'Genes 1 euro por cada cambio de neumáticos que realice hasta el próximo 2 de febrero.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el gerente de Neumáticos Totana, José Antonio González Benítez, presentaron esta segunda

edición de la campaña, acompañados por el alcalde de Totana, Pedro José Sánchez. Neumáticos Totana, cuyos propietarios son el propio José Antonio González Benítez y José González Garro, quiere colaborar de nuevo con D'Genes y apoyar la labor que desarrolla la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

El presidente de D'Genes, agradeció la generosidad y solidaridad de Neumáticos Totana para ayudar a dar visibilidad a las enfermedades raras y colaborar con el mantenimiento de la cartera de servicios que desarrolla D'Genes. El año pasado la campaña permitió donar a la asociación un total de 1.049 euros, tal y como recordó José Antonio González. "Este año queremos seguir apostando por la soli-

daridad y por ello hemos decidido repetir esta iniciativa y esperamos seguir sumando y aportar así nuestro pequeño granito de arena para apoyar la gran labor que realiza D'Genes", añadió.

Por su parte, el alcalde alabó este tipo de iniciativas solidarias que permiten apoyar una buena causa como la labor que desarrolla D'Genes, una asociación que dijo es un ejemplo en toda España.

Molina de Segura

D'Genes, presente en las II Jornadas por el Día Mundial de las Personas con Discapacidad en Molina de Segura

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en las II Jornadas por el Día Mundial de las Personas con Discapacidad, que se desarrollaron del 28 de noviembre al 3 de diciembre, organizadas por la Concejalía de Bienestar Social del Ayuntamiento de Molina de Segura.

Entre las actividades organizadas tuvo lugar una mesa de experiencias bajo el título Relatos en Primera Persona, donde se expusieron testimonios en torno a la discapacidad. En ella se pudo escuchar a Eugenia Miñarro Egea, de D'Genes, además de a miembros de a otras asociaciones.



Mazarrón

D'Genes colabora ayudando a servir la comida de la Convivencia Día del Mayor que se celebró con motivo de las fiestas patronales

Voluntarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes colaboraron en la comida de mayores que se celebró con motivo de las fiestas patronales de Mazarrón.

La miembro de la directiva de D'Genes Carmen Moreno y varios voluntarios ayudaron a servir la comida que tuvo lugar con motivo de la Convivencia Día del Mayor que se llevó a cabo enmarcada en el programa de actos por las fiestas en honor a la Virgen de la Purísima.

La asociación se siente muy satisfecha de poder aportar su granito de arena y colaborar con esta actividad, organizada por el Ayuntamiento de Mazarrón, como ya hiciera también el año anterior.



Fuente Álamo

D'Genes y el Ayuntamiento de Fuente Álamo firman un convenio de colaboración para la realización de acciones de interés social en el municipio dirigidas a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ayuntamiento de Fuente Álamo han firmado un convenio de colaboración para el desarrollo de acciones de interés social dirigidas a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad en este municipio, así como el desarrollo de acciones de visibilidad de las patologías poco frecuentes. La alcaldesa de Fuente Álamo, Juana María Martínez García, y el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, firmaron el convenio, en un acto en el que se contó asimismo con la presencia de la vicepresidenta de D'Genes María Ángeles Díaz Lozano.

En virtud del convenio el Ayuntamiento se compromete a ceder a D'Genes el uso de un local, asumiendo además los gastos de luz y agua e impuestos municipales, para su funcionamiento como sede de la delegación de la asociación en el municipio y para la prestación de servicios de atención directa a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. Por su parte, D'Genes se compromete a prestar servicios de atención directa en dicho local, en función de la demanda que se reciba y los medios humanos de que disponga



Mazarrón

Área Camper de Mazarrón dona a D'Genes 140 euros recaudados en un mercadillo solidario navideño



Área Camper de Mazarrón ha realizado una aportación solidaria a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El área de servicio para autocaravanas ubicado en el kilómetro 2,5 de la carretera de Mazarrón a Puerto de Mazarrón ha realizado una donación de 140 euros a D'Genes en este municipio, recauda-

dos con motivo de un mercadillo navideño celebrado en fechas pasadas. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, ha recibido la donación de manos de los responsables de Área Camper Mazarrón, a quienes ha agradecido su solidaridad y contribución no sólo para recaudar fondos para la asociación,

sino también para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes. En este sentido, desde D'Genes se quiere dar las gracias a los propietarios de Área Camper Mazarrón, Javier Marín y Ángela Cruz, así como a sus empleados, por su solidaridad en estas épocas tan especiales.



Mazarrón

El presidente de D'Genes se reúne con el alcalde de Mazarrón para abordar la cesión del CAI de Puerto de Mazarrón a la asociación



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se reunió con el alcalde de Mazarrón, Gaspar Miras, para abordar la cesión del Centro de Atención a la Infancia (CAI) del Puerto de Mazarrón a dicha entidad. Durante la reunión, que tuvo lugar a finales del mes de diciem-

bre, se abordaron los detalles de la cesión de dicha infraestructura a la asociación, con el fin de que ésta pueda establecer un centro de atención multidisciplinar a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad y mejorar así la prestación que la asociación realiza en el municipio.

Asimismo, esta infraestructura podrá compaginar esta actividad con la atención a otros niños sin discapacidad, ya que prestará también servicio de centro de atención a la infancia, escuela infantil, ludoteca, aula matinal, escuela en período de vacaciones escolares o comedor.

Durante el encuentro se hablaron de los detalles de la cesión de esta infraestructura a la entidad

Cartagena

Diversión en familia gracias al servicio de Ocio Inclusivo familiar desarrollado por D'Genes en Cartagena

Una mañana de lo más divertidas es lo que se vivió gracias al servicio de Ocio Inclusivo familiar desarrollado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Cartagena el día 27 de diciembre.

Los participantes, afectados por una enfermedad rara o sin diagnóstico y sus familiares, acompañados por profesionales y voluntarios de D'Genes, disfrutaron de una salida al Parque de Tentegorra, que incluyó el recorrido por el laberinto y después actividades lúdicas en la zona del césped, para finalizar con un almuerzo en familia.

Este servicio de Ocio inclusivo familiar contaba además con la colaboración del Ayuntamiento de Cartagena.



Totana

D'Genes suscribe un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana, dotado con 3.000 euros

El Ayuntamiento de Totana ha suscrito convenios de colaboración con un total de 17 asociaciones del ámbito social que vienen trabajando con los colectivos más necesitados y vulnerables del municipio, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, entidad a la que se le ha concedido 3.000 euros.

El alcalde, Pedro José Sánchez, y el concejal de Bienestar Social y Dependencia, Javier Baños, procedieron, junto con el secretario general, Manuel Merlos, a la firma de los acuerdos por los que el Consistorio totanero compensa económicamente a las diferentes entidades para la realización de acciones de interés social.

La pretensión es que estas ayudas económicas contribuyan a colaborar en la prestación de los diferentes programas y actividades que cada una de las asociaciones vienen realizando en sus ámbitos de actuación general en la sociedad totanera, procurando llegar a espacios donde la Administración no alcanzar por diferentes motivos.

Este año son 17 las asociaciones beneficiarias de esta convocatoria extraordinaria, una más que en el ejercicio pasado; pasando de repartirse 60.000 euros a 74.000, aprovechando la mejora de las arcas de la hacienda local e impulsando la colaboración con el tejido asociativo de Totana.



Totana

El Parque Municipal "Marcos Ortiz" de Totana acogió el IV Corte de Jamón Solidario a beneficio de D'Genes y AELIP



Los amantes del buen jamón tuvieron una cita el domingo, 11 de diciembre, en el Parque Municipal "Marcos Ortiz" de Totana, donde tuvo lugar el IV Corte Solidario de Jamón a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). Este evento tuvo lugar organizado por ambas asociaciones, la Asociación de Cortadores de Jamón de la Región de Murcia (ASOJAM) y la Asociación de Empresarios de Hostelería de Totana (ASEMHOS). Además, contaba con la colaboración del Ayuntamiento de Totana y otras empresas.



Lorca

Rosa M^a Valero Canales presentó “El hilo dorado invisible”, un relato que cuenta la trayectoria de D’Genes y los beneficios de cuya venta se destinarán a la asociación



El libro “El hilo dorado invisible”, cuya autora es Rosa María Valero Canales, miembro de la junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, fue presentado en Lorca en un acto que contó con la asistencia de Beatriz Romera, que se ha encargado de las ilustraciones del mismo, y Lile González Benavente, autora del prólogo y que se encargó de conducir la presentación. Asimismo, asistieron los concejales de Fomento e Infraestructuras, Isabel Casalduero;

Sanidad y Consumo, José Ángel Ponce; y Servicios Sociales, Mayor y ONGs, María Dolores Chumillas. También estuvo presente el presidente de D’Genes, Juan Carrión Tudela, y los miembros de la directiva de la entidad Diego Bernal Fuentes y Micaela Correas Bravo. Los beneficios de la venta del libro se destinarán a D’Genes, para el mantenimiento de la cartera de servicios que ésta presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfer-

medades raras y sin diagnóstico. “El hilo dorado invisible” es un emotivo relato en el que se hace referencia a la creación de D’Genes, constituida en 2008, y las delegaciones y centros que posteriormente se han ido poniendo en funcionamiento. La autora narra en un relato la trayectoria de D’Genes y la gran familia que se ha formado en torno a ella. Tal y como explica su autora, este relato fue escrito durante el confinamiento por la pande-

mia del coronavirus, sin intención de publicarlo y como un regalo para la primera presidenta de D’Genes, Naca Eulalia Pérez de Tudela, madre de Celia, protagonista del cuento. También hay otros cuatro protagonistas, Pilar Bernal, Cristina Arcas, Pablo Ramírez y Leire González, los niños y jóvenes que dan nombre a los centros que D’Genes ha ido abriendo en Murcia, Lorca y El Coronil, o el que pondrá en marcha próximamente en Cartagena, respectivamente.

Lorca

Mujeres del grupo Lucernas de afectadas por cáncer visitan el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero"



Mujeres del grupo Lucernas, del que forman parte afectadas por cáncer, visitaron en diciembre el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Lorca en el marco del proyecto "La magia de la flor de Pascua".

Este proyecto se ha materializado a través de un documental navideño, en el que diez mujeres LUCERNAS han visitado a diez asociaciones de Lorca, para ofrecerles una hermosa flor de pascua, como símbolo de conexión.

Una de las asociaciones ha sido D'Genes, en cuyo centro multidisciplinar la directiva Rosa Valero recibió a una de las mujeres LUCERNAS, que en un gesto de hermanamiento ofreció la Flor de Pascua con una tarjeta en la que las palabras invitaban a la unión y al abrazo sincero y como símbolo de fraternidad y hermanamiento.

En el marco del proyecto "La magia de la flor de Pascua", que se materializó en un documental en el que diez mujeres "lucernas" visitaron otras tantas asociaciones del municipio

Andalucía

D'Genes Andalucía envía a La fábrica de juguetes materiales para su adaptación

El Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla) ha hecho llegar al proyecto La fábrica de juguetes una serie de materiales para su adaptación. La fábrica de juguetes es un proyecto lanzado desde Fundación Orange, Grupo Mantis de la Universidad de Castilla-La Mancha y La Fábrica de Palabras. El objetivo es que usuarios con desafíos motores, sensoriales y/o cognitivos tengan acceso a jugar con juguetes adaptados en el entorno familiar.

El proyecto es totalmente gratuito. Desde el Centro "Pablo Ramírez García" se han mandado una serie de juegos y cuentos con el fin de que, si es posible, puedan ser adaptados y los reciba de nuevo la asociación para su utilización por sus usuarios.

Desde D'Genes se quiere agradecer este servicio y se valora de manera muy positiva este tipo de iniciativas.



Campaña

El calendario solidario de 2023 de D'Genes, una bonita manera de colaborar con la asociación

La aportación solidaria de 5 euros se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico



El calendario solidario 2023 de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está disponible y quedan unos pocos ejemplares. Se trata de un calendario de pared que incluye medio centenar de imágenes en blanco y negro de usuarios y profesionales de la entidad.

Con esta iniciativa, además de recaudar fondos para la asociación, se pretende dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes y al tra-

bajo que se desarrolla en la asociación. El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, acompañado por el alcalde de Totana, Pedro José Sánchez, presentó el calendario, cuyos beneficios se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara y sin diagnóstico. Carrión destacó que el calendario se ha realizado con

mucha ilusión y "recoge la esencia y corazón de lo que es la familia D'Genes, que trabaja fundamentalmente con niños pero también con adultos ya que una enfermedad rara se puede presentar en cualquier etapa de la vida".

Por una aportación solidaria de cinco euros las personas que quieran colaborar reciben un calendario. Los calendarios se pueden retirar en los centros multidisciplinares de D'Genes

en Totana, Lorca y Murcia y en las delegaciones de Cartagena, Mazarrón y Alhama de Murcia en la Región de Murcia. Además, también estará disponible en el Centro Multidisciplinar de D'Genes en El Coronil (Sevilla). Asimismo, también se pueden enviar por correo a cualquier punto, gastos de envío aparte. Las personas interesadas en colaborar pueden reservar sus calendarios llamando al teléfono 968 07 69 20.

Navidad en D'Genes

Papá Noel visitó los centros y delegaciones de la asociación y repartió regalos entre los usuarios

En los centros multidisciplinares que D'Genes tiene en Lorca, Totana, Murcia y El Coronil y las delegaciones de

Cartagena y Mazarrón se dio la bienvenida a la Navidad con la visita de Papá Noel en la tarde del 23 de diciembre.

Papá Noel recogió las cartas de los más pequeños de la asociación y les entregó a los usuarios un pequeño obse-

quo en una tarde en la que los asistentes pudieron disfrutar además de un café y un dulce.



Respiro familiar

Una decena de niños participaron en la Escuela de Navidad de D'Genes en Totana



La Escuela de Navidad de D'Genes en Totana se desarrolló del 23 al 30 de diciembre con una decena de niños. Unas dependencias del Centro Social del barrio Olímpico Las Peras, cedidas para la ocasión por el Ayuntamiento de Totana, albergaron esta Escuela, que pretendía ayudar a conciliar la vida familiar y laboral durante parte de las vacaciones escolares navideñas, a la vez que se ofreció a los pequeños asistentes una alternativa de ocio y tiempo libre durante esos días.

Profesionales de D'Genes, junto a voluntarios, se encargaron de atender esta Escuela, en la que los pe-

queños disfrutaron de juegos, talleres y actividades variadas, muchas de ellas ambientadas en la época navideña.

Así, entre otras actividades, participaron en un taller de cocina navideño, juegos variados, cuentacuentos y manualidades diversas como elaboración de adornos navideños, coronas de los Reyes Magos, etc...

La Escuela de Navidad organizada por D'Genes en Totana tuvo carácter gratuito para socios de la entidad y contó con la colaboración del Ayuntamiento de este municipio.

Respiro familiar

Se llevaron a cabo en las vacaciones escolares navideñas dos jornadas de respiro familiar grupal en Lorca y Mazarrón



Con el objetivo de facilitar a las familias la conciliación de la vida laboral y familiar durante las vacaciones y que dispusieran de tiempo libre, durante las vacaciones navideñas se organizaron dos jornadas de respiro familiar grupal gratuitas en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca y la delegación de Mazarrón. Los niños participantes disfrutaron así de dos jornadas de actividades, atendidos por profesionales de D'-Genes y voluntarios.

Estas sesiones de respiro familiar se pudieron celebrar gracias a la financiación recibida por D'Genes en el marco de la Convocatoria de ayudas "Acción Social 2022" de la Fundación Cajamurcia y Caixa-Bank.



Colaboradores

